JONSEN, A. R.; SIEGLER, M.; WINSLADE, W.J. Los rasgos contextuales. E: *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Barcelona, Ariel, 2005, pp. 255-294.

4.3.3. LA ASISTENCIA SANITARIA GESTIONADA

En la última década, nuevos acuerdos económicos han aparecido en la escena médica estadounidense destinados a controlar la subida de los costes sanitarios. Entre ellos hay diferentes formas de «asistencia sanitaria gestionada», o lo que es lo mismo, organizaciones que integran la financiación y distribución de la atención sanitaria contratando a profesionales de la salud, así como a hospitales que, por una prima fija mensual o anual, prestan asistencia médica a sus afiliados. Así es la estructura general de estas organizaciones, las llamadas en inglés *HMO* o *Health Maintenance Organizations*, esto es, Organizaciones privadas de atención médica; sin embargo, hay otras variantes, como las denominadas *PPO* y *POS*. La primera, que es la sigla correspondiente a *Preferred-Provider Organization* u Organización de servicios sanitarios seleccionados (o «seguro médico abierto»), y la segunda, *Point of Service*, permiten que el paciente, dentro de su programa, y mediante un pago suplementario tenga acceso a proveedores sanitarios en él no previstos. Las cifras hablan por sí solas. De un lado, el porcentaje de población con cobertura sanitaria patrocinada por sus empresas aumentó de un 29 % en 1988 a un 73 % en 1995. De otro, el porcentaje de facultativos que había firmado contratos con organizaciones de asistencia gestionada pasó de un 61 % en 1988 a un 75 % en 1993.

Las *HMO* son una de las numerosas variantes de asistencia médica gestionada, muchas de las cuales son empresas comerciales con fines lucrativos. Los ingresos globales abonados por los asegurados al plan se emplean en pagar los gastos asistenciales, los costes administrativos y los dividendos que reciben los accionistas. Es normal que los médicos que ejercen dentro de estos planes

también compartan los riesgos económicos que acarrea la atención médica a los pacientes. En algunos planes, los ingresos de los facultativos están en función del uso que ellos mismos hagan de los recursos sanitarios en su atención al grupo de pacientes que se les ha asignado. Por este motivo, a los médicos se les ofrecen incentivos para que sean en todo momento conscientes de los costes contraídos en la asistencia, así como de la importancia de la prevención, y también para que sopesen las necesidades del paciente y los incentivos económicos del propio médico. Las organizaciones de asistencia gestionada fijan una serie de medidas para la contención de costes, tales como seleccionar a la población de afiliados potenciales, fijar tarifas y modalidades de servicio, alcanzar economías de escalas en los centros, y valerse de las revisiones prospectivas o retrospectivas de las actuaciones clínicas de los médicos. Algunas de las medidas dirigidas a la contención de costes inciden directamente en las decisiones clínicas de los facultativos que trabajan en estos contextos laborales, pues a los médicos se le anima a tomar decisiones clínicas sobre determinados pacientes, las cuales han de ser, en su conjunto, tanto rentables como adecuadas en términos médicos. Esta situación puede adoptar dos formas: limitarse a aconsejar a los médicos que deben ser «conscientes de los costes», lo que es inobjetable, o adoptar una segunda forma más problemática consistente en dar incentivos, como por ejemplo primas o participación en los ahorros globales acumulados, a los profesionales que contribuyan a la reducción de costes. Entre las principales medidas para la contención de costes figura lo que se denomina «vigilancia de la portería» o de acceso al sistema *(gatekeeping)*, consistente en la práctica de asignar a los pacientes a un médico de cabecera, que se convierte en gestor de sus cuidados médicos, para lo cual seleccionará los procedimientos clínicos adecuados y rentables, y decidirá sobre las remisiones a especialistas y las correspondientes hospitalizaciones. Cuando la función que desempeña el

«guardián» se combina con incentivos económicos encaminados a infrautilizar los recursos sanitarios, el facultativo se haya en una situación potencial de conflicto de intereses.

Managed Care Ethics. *Arch Intern Med,* 1996; 156 (número especial).

Hacia el año 2002, el sistema de asistencia gestionada de los Estados Unidos cumplía una década de andadura. De un sistema en el que los costes eran controlados, a base de gestionar con sumo rigor todo el proceso de atención médica y el amplio abanico de las elecciones que tenía el paciente, se ha evolucionado hacia una modalidad de asistencia sanitaria menos restrictiva en la que los asegurados, en términos generales, suelen gozar de libertad para elegir el médico de cabecera que deseen, consultar con cierto tipo de especialistas de su elección, como ginecólogos, y complementar la asistencia del plan, mediante el pago de una prima mayor. Por consiguiente, es posible que en la actualidad el término «asistencia sanitaria gestionada» sólo signifique que las negociaciones y los contratos entre empresas, aseguradoras y profesionales sanitarios, se han convertido en el rasero orientador en la fijación de los precios de los servicios.

En las primeras versiones de asistencia sanitaria gestionada, los médicos se veían en la tesitura de tener que encarar graves problemas éticos relacionados con rígidas restricciones que afectaban a sus decisiones clínicas, sobre todo debido a los sistemas de incentivos que favorecían la reducción de los costes a expensas de la calidad asistencial. A día de hoy, muchos de estos problemas se han limado, pese a lo cual no está de más reflexionar sobre cuál es la situación ética generalizada en la que se encuentran los médicos que están empleados o contratados por uno o varios sistemas de asistencia gestionada.

4.3.4. Los contratos éticamente aceptables por los médicos

Los facultativos empleados o contratados por los sistemas de asistencia gestionada deberían cerciorarse de que pueden trabajar en ellos sin comprometer los principios éticos y profesionales, para lo cual deberían vigilar el cumplimiento de las siguientes condiciones:

a) LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN MÉDICA. Cuando se incorporan a una organización sanitaria, los médicos han de estar seguros de que la organización tiene los recursos, el compromiso y la capacidad para prestar una asistencia sanitaria razonable a sus afiliados. La definición específica de «razonable» variará en función de las necesidades de cada sitio, de la práctica profesional y de los recursos. Los facultativos deberían asegurarse de que las limitaciones que ofrezca el plan en cuanto a recursos se refiere se basan en sólidos métodos de evaluación de la tecnología existente y en criterios dirigidos a una atención de calidad.

b) LA ELECCIÓN DEL PACIENTE. Los médicos deberían asegurarse de que están en disposición de respaldar las preferencias del paciente, entre las cuales incluiríamos (1) el derecho que tienen a elegir a su médico de cabecera (quien debería hacer las veces de defensor suyo en vez de «portero guardián» de la institución); (2) el derecho a elegir al especialista, como el obstetra o el cardiólogo; (3) el derecho que tienen a ser atendidos en el servicio de urgencias sin necesidad de una autorización previa, y (4) lo que es más importante, el derecho que tienen a tomar sus propias decisiones relativas a su salud, prerrogativa que se asienta en la doctrina jurídica y ética del consentimiento informado.

c) LA DEFENSA DEL PACIENTE. Los facultativos deberían cerciorarse de que se les dejará actuar como abogados de sus pacientes en la obtención de los servicios sa-

nitarios necesarios. Aunque dicha defensa debería cimentarse en un firme juicio clínico, nunca debería estar coartada mediante un clima de sanciones contra los profesionales que hagan primar el factor compasivo de los casos clínicos particulares susceptibles de chocar frontalmente con la política de la organización.

d) LA REVELACIÓN COMPLETA. A fin de que a los pacientes se les permita tomar decisiones razonables, en todo momento se les debe aportar información veraz y adecuada, la cual debe incluir datos sobre su dolencia y las diferentes opciones terapéuticas existentes, aun cuando algunas de ellas no estuvieran disponibles de acuerdo con el plan del paciente. La citada información afecta igualmente a la revelación de los incentivos económicos que recibe el médico, capaces de influir en las recomendaciones que le hace al enfermo. Por último, la revelación ha de especificar cuáles son los servicios que el plan no cubre, sin olvidar una clara definición de lo que se entiende por «tratamiento experimental o con fines investigadores». A los pacientes se le debería informar de que tienen derecho a buscar asistencia adicional fuera del plan siempre y cuando los gastos corran a su cargo.

e) LOS PROCEDIMIENTOS DE DEMANDAS Y CONCILIACIÓN DE CARÁCTER INTERNO Y EXTERNO. Estos mecanismos deberían estar a disposición tanto de los asegurados como de los médicos para resolver disputas y desacuerdos en torno a cuáles son los cuidados adecuados. La mayoría de estos requisitos de buena práctica en el marco de las organizaciones sanitarias está incluida en las diversas variantes de carta de derechos del paciente que las asambleas legislativas estatales y federales han aprobado.

4.3.5. LA ÉTICA ORGANIZATIVA

La atención clínica habitualmente tiene lugar en el marco de una organización; es decir, se presta en hospitales o en clínicas, en organizaciones de asistencia sanitaria

gestionada *(MCO)*, y dentro de las restricciones económicas impuestas por las aseguradoras. En los últimos años ha surgido el concepto de ética organizativa, el cual ha venido impulsado por la Comisión Conjunta para la Acreditación de las Organizaciones Sanitarias (*JCAHO*, por sus siglas inglesas), comisión que en la actualidad exige a sus instituciones acreditadas la puesta en marcha de programas de ética organizativa, que no es más que una versión sanitaria de la ética de los negocios. Consiste en el esfuerzo que deben hacer la dirección y el personal sanitario para expresar de forma clara cuáles son los valores que rigen sus decisiones y toda su política sanitaria. Las instituciones deben expresar con toda nitidez su misión empresarial, el alcance de sus servicios, la continua mejora en la calidad asistencial, las normas sobre las que se basan la solución de los problemas clínicos difíciles y el proceso que se sigue en la resolución de disputas. Con tal fin, las instituciones deberían ofrecer mecanismos que permitieran la formulación, la revisión y la vigilancia del cumplimiento de sus políticas y programas. Muchos de los problemas citados en los apartados sucesivos únicamente pueden estar bien gestionados dentro del marco de tales políticas y programas.

Número especial: Organizational Ethics. *J Clin Ethics*, 1999; 10(3).

Apartado especial: Organizational Ethics in Health Care. *Camb Q Healthcare Ethics*, 2000; 9(2).

La Declaración de Derechos del Paciente presentada para la legislación federal es realmente un ejemplo de ética. El grueso de las versiones propuestas de esta carta de derechos se ocupa de cuestiones tales como el acceso a los especialistas o a la asistencia de urgencia en las *HMO* (u Organizaciones privadas norteamericanas de atención médica), los recursos que se presenten en torno al alcance de la cobertura de las pólizas, la protección de los que denuncian o alertan sobre caídas en la calidad asistencial de las *HMO*, y la responsabilidad de las *HMO* en las decisiones sobre los tratamientos perjudiciales. Más que proble-

mas de ética clínica, las cuestiones anteriores pertenecen al ámbito de las estructuras y la política institucional, si bien el debate de la lealtad del médico que se trata en este capítulo puede aportar la base deontológica de una la ética organizativa y la luz para comprender los derechos de los pacientes.

4.3.6. La influencia del factor coste en la toma de decisiones clínicas

En líneas generales:

a) Siempre debería tener prioridad la atención sanitaria centrada en el paciente, que se rija por sus preferencias y por las indicaciones médicas. Esta afirmación se limita a reafirmar la responsabilidad que desde siempre ha tenido el facultativo de anteponer los intereses del paciente a los suyos propios y a respetar su derecho de elección. La calidad asistencial no debería estar subordinada a consideraciones de orden económico sino que debiera sustentarse en datos clínicos, los resultados de las pruebas y las directrices de la práctica médica. Sin embargo, se debe aclarar que calidad asistencial no significa acceso a toda la asistencia sanitaria disponible. El afán clínico de hacer todo por todos es una mala práctica médica. En este sentido, la medicina mejor y la más barata es la que hace hincapié en los métodos de atención primaria y en el buen juicio clínico. El término calidad asistencial no sólo alude a la atención que es correcta en términos diagnósticos y técnicos, sino también a la que es adecuada. Por atención adecuada se entiende que la asistencia que se presta no esté por debajo ni por encima de lo que se considera conveniente en términos razonables de lo que constituye el problema clínico. Este tipo de cuidados ha de ser igualmente rentable; es decir, debería discurrir por unos cauces los menos costosos posibles siempre que se obtengan los mismos resultados. Y, huelga decir que tendría que ser ético, o sea, ajustado a criterios éticos, como los analizados en este libro.

b) Deberían conservarse los elementos básicos de la relación médico-paciente. No se debe olvidar que la asistencia gestionada tiene el potencial de crear conflictos de intereses entre la lealtad que el facultativo debe a su paciente y la que debe al sistema de salud, conflictos que ejercen una gran presión en la propia relación entre el médico y su paciente. A estos efectos, se debería conservar a toda costa la confianza que el enfermo tiene depositada en su médico, al igual que la información que este último tiene de aquél, lo que se logra reforzando el papel del facultativo como defensor activo de su paciente. Por ello, a las organizaciones sanitarias no debería extrañarles que los facultativos se conviertan en defensores de programas que ofrezcan cuantos servicios tengan una alta probabilidad de redundar en beneficio del enfermo. Si las organizaciones no pueden o no están dispuestas a ofrecer estas prestaciones potencialmente beneficiosas, a los médicos no les queda más remedio que informar a sus pacientes de dichas limitaciones y de la posibilidad de salirse del plan, teniendo en cuenta que los gastos correrían por su cuenta.

c) Debería potenciarse al máximo, dentro de los límites del sistema, la autonomía del médico y la del paciente al igual que la libertad de elección. Aunque se admitan restricciones en las preferencias que ejercen ambas partes, habría que concebir el modo de maximizar la autonomía dentro de los cada vez más complejos sistemas burocráticos. Antes de optar por un determinado sistema, se debería informar detalladamente a sus potenciales solicitantes de las limitaciones inherentes al mismo. Así, por ejemplo, si el plan no cubriese los «tratamientos experimentales», a los pacientes se les debería proporcionar una definición clara e inequívoca de lo que se entiende por «tratamiento experimental». Paralelamente, los planes deberían dejar clara constancia del programa de incentivos económicos existentes entre el plan y su cuerpo médico. Dentro de lo posible, este programa de incentivos debería basarse en la calidad asistencial y nunca en la infrautilización de los servicios sa-

nitarios. Por su parte, antes de sumarse al plan, los médicos deberían ser muy conscientes de la calidad asistencial que ofrece, de la filosofía que subyace a dicho plan de asistencia médica y al sistema de incentivos. También debería recoger dicho plan un sistema de recursos procedimentales en el que, tras oír los agravios y los puntos de vista de los médicos, alguien pudiera resolver con justicia y equidad las opiniones y las quejas formales de médicos y pacientes.

d) El sistema adoptado por cualquier plan ha de basarse en los principios de distribución equitativa, con la garantía de que quien tenga derecho a un determinado servicio lo reciba sin ningún género de discriminación. Todos los partícipes de un plan —asegurados y profesionales sanitarios— deberían entender y valorar por igual estos principios. A este fin, sería muy aconsejable que los mismos planes invitasen a sus miembros a colaborar en la formulación de lo que se entiende por una asistencia justa y equitativa.

Council of Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Ethical issues in managed care. *JAMA*, 1995; 273: 330-335.

e) Cuando a un médico se le ofrecen incentivos económicos en un igualatorio médico-quirúrgico se han propuesto las siguientes directrices con el objetivo de reducir el conflicto de intereses que puedan surgir entre la asistencia clínicamente adecuada y los intereses económicos del facultativo: (1) El contrato debería estipular que menos de un 10 % de sus ingresos anuales son contingentes, es decir, están sometidos a riesgo; (2) debería contemplarse una cláusula de pérdida limitada; (3) son los grupos de médicos, más que los facultativos individuales, los que debieran correr el mismo riesgo; (4) las primas y retenciones deberían responder a un sistema de escalas o tarifas más que a un cálculo individualizado; (5) también habrían de incentivarse las iniciativas dirigidas a las mejoras en el acceso, la prevención y la satisfacción del paciente, y (6) todos los ajustes que se hagan respecto de la contingencia o riesgo se verán reflejados en las tarifas de la iguala.

Pearson, S. D.; Sabin, J. E. y Emanuel, E. J.: Ethical guidelines for physician compensation based on capitation. *N Eng J Med*, 1998; 339: 689-693.

Caso I. El señor S. T. de 52 años de edad y con un historial de tres años de diabetes y numerosos antecedentes familiares de cardiopatía isquémica, acude a su médico de cabecera perteneciente a una *HMO* (*Heath Maintenance Organization* u Organización privada de atención médica) porque lleva tres semanas sintiendo presión infrasternal que a veces le sobreviene al descansar. Como el electrocardiograma que se le realiza en reposo es normal, el paciente solicita que lo vea un cardiólogo de la iguala, pero, en su lugar, su médico de cabecera le prescribe una prueba de ejercicio multifase (*MSET*, por sus siglas en inglés) si bien no incluye la gammagrafría con talio, más sensible, y también más cara, para evaluar el dolor torácico. Los resultados de la prueba son dudosos, tras lo cual el paciente le insiste al médico para que le remita a un cardiólogo, petición que finalmente es satisfecha. Tras completar una prueba de esfuerzo con talio cuyos resultados tampoco están claros, el cardiólogo decide ponerle un tratamiento farmacológico en vez de remitirle a otro especialista para que le efectúe una arteriografía coronaria y otras intervenciones posibles, tales como una angioplastia o una derivación aortocoronaria. La *HMO* a la que pertenecen el paciente, el médico de cabecera y el cardiólogo es de las que distribuye una parte de los beneficios anuales a los facultativos si los gastos asistenciales no exceden un determinado nivel.

COMENTARIO. El médico de cabecera y el cardiólogo se enfrentan a conflictos de intereses. Sus beneficios económicos personales se basan en parte en la restricción de

servicios costosos, como las gammagrafías con talio, las arteriografías coronarias y las derivaciones aortocoronarias. Por otro lado, sus responsabilidades profesionales hacia el paciente exigen que den las mejores recomendaciones médicas o quirúrgicas, incluso si éstas conllevaran un procedimiento quirúrgico cuantioso. Si el señor S. T. tuviera la enfermedad de tres vasos, el cardiólogo estaría actuando de manera poco ética e incompetente no recomendando la cirugía. Sufrir la enfermedad de dos vasos y realizar gammagrafías con talio son, por el contrario, dos zonas intermedias y dudosas al haber un considerable desacuerdo técnico sobre su uso apropiado, por lo que habría grandes diferencias en la práctica clínica. En tales circunstancias, cualquier decisión que adopte el cardiólogo de la *HMO* sería defendible.

En última instancia, muchos de estos dilemas se resolverán con mejores datos sobre los resultados previsibles. Por el momento, debemos admitir que en las zonas dudosas, en donde el ejercicio profesional varía, es probable que los médicos de la *HMO* se decanten por la alternativa menos gravosa, postura éticamente justificable, por cuanto que las personas contratan las *HMO* pensando en las ventajas económicas de estar asegurados, así como en las expectativas de recibir una buena atención médica. La solvencia económica de estos planes es algo que interesa a todos sus integrantes, y en consecuencia, va en interés de todos que la asistencia sea rentable. A los miembros del plan, sin embargo, se les debería informar de que su objetivo es la rentabilidad, siempre y cuando la asistencia que se ofrezca sea la adecuada. Asimismo, se debería poner en su conocimiento que si desean formas de asistencia no recomendadas o no previstas en el plan tienen siempre la posibilidad de salirse de él, corriendo los gastos por su cuenta. Cuando no se hace así, no son pocos los afiliados que reaccionan contra las prácticas más atroces de estas organizaciones, como la restricción al acceso a médicos especialistas, o la denegación o limitación de las estancias hospitalarias. Las normas que rigen Medicare y Medicaid, así como las leyes estatales, tienen prohibidas ciertas prácticas como el pago de incentivos económicos para poder acceder a determinadas prestaciones limitadas o restringidas. Con todo, pese a que cada vez son más las prácticas y las políticas organizativas que cumplen los requisitos de ética y calidad, determinados problemas éticos seguirán sin resolverse.

4.4. La distribución de los escasos recursos sanitarios

A la asignación de los escasos recursos sanitarios a veces se la denomina «racionamiento», término que puede entenderse en un sentido amplio como la distribución de un recurso limitado mediante cualquier mecanismo de asignación, como por ejemplo el mercado, si bien en un sentido estricto significa la asignación de recursos por medio de un plan en el que se establezcan criterios y prioridades. El racionamiento de gasolina y alimentos, propio de los tiempos de guerra, sería un ejemplo de racionamiento en este último sentido más estricto. La asistencia sanitaria de los Estados Unidos ha estado desde hace mucho tiempo racionada por el mercado, y conforme a criterios más bien implícitos que explícitos. Factores como el número de médicos, la ubicación de su consulta, el poder adquisitivo de los ciudadanos y las distintas percepciones de las necesidades médicas, por citar sólo algunos, conducen a que los recursos sanitarios se distribuyan de tal modo que desemboquen en determinadas asignaciones, situación que calificaríamos de racionamiento implícito. En los últimos años se ha planteado la pregunta de si los recursos sanitarios se deberían distribuir según criterios explícitos. Por ejemplo, el estado de Oregón estableció prioridades según las cuales determinados tratamientos para ciertas enfermedades serían abonados por Medicare. Como dicha pregunta pertenece a la ética de la política sanitaria no la abordaremos en este libro. Ahora

bien, cualquier política de este tipo tendrá efectos a nivel clínico. Sólo entonces será un factor a tener en cuenta si los facultativos debieran pronunciarse o no sobre la distribución asistencial sopesando la eficiencia social frente a los intereses de cada uno de los pacientes.

Beauchamp T. L. y Childress, J. F.: Justice, en *Principles of Biomedical Ethics*. 5.ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2001: 225-272.
Kilner, J. F.: *Who Lives? Who Dies? Ethical Criteria in Patient Selection*. New Haven: Yale University Press; 1990.

Caso. El señor D. P., de 75 años de edad y con un largo historial de cardiopatías y diabetes, es ingresado en la UCI con un cuadro clínico de fiebre, hipotensión y problemas de respiración. Las radiografías de tórax realizadas apuntan hacia el síndrome de dificultad respiratoria del adulto (SDRA), con un Po_2 de 50 mm Hg. Durante las rondas matutinas, el residente pregunta si este intensivo y costoso tratamiento es el adecuado para un anciano diabético y con una cardiopatía subyacente, cuyas probabilidades de recuperación de este episodio sin secuelas no alcanzan el 35 %. En la sesión conjunta que celebra el personal a mediodía, el médico que atiende al paciente pregunta a sus jefes si deberían seguir con el tratamiento indicado o, si por el contrario, deberían empezar a racionarle la asistencia médica, sin la mayor dilación, adoptando las duras medidas que el racionamiento conlleva.

COMENTARIO. La forma más sencilla que tienen los facultativos a título personal para proceder al racionamiento —y la menos problemática en términos éticos— consiste en prescindir de las actividades médicas que sean estériles o superfluas. Los recursos costosos y exiguos no deberían derrocharse en pacientes a los que no les beneficiará. Por supuesto, predecir cuándo una determinada forma de intervención será inútil, innecesaria, o sólo ligeramente beneficiosa requiere un agudo olfato clínico, lo que a menudo es imposible. Las tendencias más recientes en los estudios de resultados y en epidemiología clínica pueden sernos de suma utilidad. El facultativo ha de basar su juicio clínico en las indicaciones médicas, las preferencias del paciente y no tanto en factores vinculados a la calidad de vida, como son la edad, las facultades mentales, o los recursos económicos. Tal y como se ilustró en el caso del anciano de 75 años (que posteriormente se recuperó sin ningún tipo de secuelas), el problema es que en el momento de ser ingresado en el hospital, los médicos no estaban seguros de si estaban tratando a alguien «desahuciado» o si, como acabó al final el enfermo, se hallaba en un estado crítico aunque con perspectivas de recuperación total.

4.4.1. LA ADMISIÓN A PROGRAMAS DE RECURSOS LIMITADOS

Ante las constantes y crecientes necesidades y demandas de servicios asistenciales, todo el sistema sanitario cada vez soporta más y más tensiones. Ciertos procedimientos y programas terapéuticos únicamente están disponibles en muy pocos centros o los prestan un número muy reducido de especialistas, siendo posible que los que necesiten determinados tipos de atención no tengan cabida dentro del sistema. Son escasos los recursos a fondo perdido o no reembolsables, y también hay limitaciones en cuanto al tiempo disponible de los médicos, los quirófanos, las camas libres y un largo etcétera; es decir, la sociedad puede hacer elecciones que incrementaría la disponibilidad de estos recursos. Asimismo son muy escasos los órganos, como corazones o hígados destinados a trasplantes; queremos decir con todo esto que, aunque haya una buena política social de adquisición y distribución, siempre habrá muchos menos recursos de los necesarios. Ante este panorama, ¿cómo habrían, pues, de asignarse los recursos sanitarios? Aunque la anterior es una pregunta de tintes políticos, que este libro evita en su ma-

yor parte, la distribución de los recursos limitados es en sí una cuestión política que repercute directamente en la atención del paciente. Los especialistas en la ética de este problema coinciden en afirmar que los recursos deberían distribuirse de una forma justa y equitativa. Ahora bien, ¿quién es capaz de definir qué es lo justo y equitativo? Para dar respuesta a este interrogante comentaremos uno de los acontecimientos que marcaron un hito en la historia de la medicina reciente.

Ejemplo. Cuando en los años sesenta del siglo pasado apareció la hemodiálisis crónica, los recursos limitados impusieron algún tipo de mecanismo de racionamiento. A estos efectos, se creó un comité local encargado hacer una segunda selección de todos los aspirantes que habían sido considerados aceptables por razones médicas. Dicho comité se basó en criterios de «valía social», esto es, en características personales y sociales que eran merecedoras de este tratamiento. Esta técnica acabó siendo inviable y muy criticada por los sesgos y prejuicios en los que incurría.

COMENTARIO. El amplio debate ético sobre esta cuestión parece haber llegado a un consenso en torno a la inadmisibilidad de la valía social como principio de lo que se entiende por justa distribución. El riesgo de caer en sesgos y prejuicios en un sistema de valía social aconseja su rechazo como criterio orientador del mecanismo de racionamiento. Algunos especialistas en la materia se han mostrado favorables a realizar la selección «por orden de llegada» (a quien llega primero, se le atiende antes), aunque señalan que estos sistemas favorecen a los que están mejor informados y tienen mejores contactos, que pueden rápidamente ponerse en cola. Muchos son partidarios de crear una suerte de lotería según la cual todos participarían en la extracción de números aleatoriamente, sistema, no obstante, defectuoso, dado que el colectivo de personas necesitadas fluctúa y no siempre es el mismo.

Lo más justo sería el establecimiento de ciertos criterios objetivos básicos —como el tipo de patología, los beneficios potenciales y la edad—, y entre el colectivo que cumpliera estos criterios proceder a una selección al azar. También podría resultar útil establecer un sistema «ajustado a derecho», que también diera cabida a casos excepcionales.

4.4.2. EL TRIAJE

Desde bien atrás, la asistencia médica se ha venido dispensando conforme a un plan de racionamiento dentro de una situación específica, la llamada «medicina del campo de batalla», también conocida con el nombre de triaje. En los últimos años las normas para realización del triaje se han perfeccionado y ampliado a catástrofes tales como terremotos y huracanes. Estas normas de triaje y su lógica se recogen en un manual de cirugía militar en los siguientes términos:

> Tienen prioridad (1) los que están levemente heridos y pueden reincorporarse rápidamente a su puesto, (2) los heridos más graves que requieren reanimación o cirugía inmediata; (3) los «heridos sin esperanzas» [...] aunque el cirujano castrense debe emplear todas sus energías en atender únicamente a los que parecen que van a sobrevivir, en línea con el objetivo de la medicina militar, que se ha definido como «hacer el mayor bien posible al mayor número de personas» en el tiempo y lugar adecuados.
>
> *Emergency War Surgery.* Washington, DC: Goverment Printing Office, 1958.

COMENTARIO. La base ética para el triaje militar es que se reincorporen al servicio quienes son necesarios para conseguir la victoria, un bien común para el ejército y la nación. Del mismo modo, el triaje en catástrofes naturales concede prioridad a los bomberos, los funcionarios de la seguridad pública y al personal médico con la finalidad de que regresen pronto a efectuar labores de rescate al lugar de la catástrofe. La existencia

de un desastre actual y un grave peligro para la población justifican las normas para el triaje; pero cuando faltan estos elementos de catástrofe o de destrucción del tejido social no es fácil de justificar en la ética médica la prevalencia de unas normas que subordinen las necesidades de los individuos a las necesidades de la sociedad.

4.4.3. La asignación de órganos para trasplantes

El trasplante de órganos es uno de los mayores logros de la medicina moderna. Por primera vez en la historia, las personas con insuficiencia en órganos vitales tales como el corazón, los riñones o el hígado pueden escapar de una muerte segura gracias a un oportuno trasplante de un órgano donado. El principio ético esencial del trasplante de órganos requiere que la víscera sea una verdadera «donación», es decir, que se trate de un regalo que un donante cede altruista y voluntariamente al receptor. El donante vivo puede hacer este obsequio —como suele ser habitual entre familiares en el trasplante de riñón y, cada vez más, en los de hígado—, o una persona puede declarar en vida que sus órganos sean utilizados tras su muerte, práctica aprobada por el Derecho norteamericano. La *Uniform Anatomical Gift Act* (Ley Uniforme de Donaciones Anatómicas), adoptada por todos los estados, facilita un sistema de identificación de los donantes (lo que habitualmente consta en el permiso de conducir). Los órganos no se pueden extraer del fallecido sin su previa autorización, o tras su muerte, con la aprobación de los familiares más próximos. La mayoría de órganos trasplantados proceden de personas cuya muerte ha sido certificada según el criterio cerebral, aunque últimamente, debido a que el número de donantes fallecidos ha permanecido constante e insuficiente, cada vez son más los órganos obtenidos de donantes vivos, ya sean emparentados o sin parentesco, o también procedentes de un dilatado

grupo de donantes muertos procedentes de la marginalidad. Muchas de las leyes estatales obligan a que los médicos soliciten la donación de órganos a los familiares del recién fallecido (difícil tarea desde un punto de vista emocional aunque absolutamente necesaria).

Pese a los citados esfuerzos por aumentar las donaciones de órganos, la demanda actual excede con gran diferencia a las existencias. En el año 2000 se realizaron en los Estados Unidos 23.000 trasplantes de órganos y a finales de 2001, la lista de espera ascendía a 78.000 pacientes. Mientras, seis mil personas han fallecido a la espera de recibir el órgano que necesitan para seguir viviendo. Según estos datos, habría que crear y mantener un sistema justo y equitativo de distribución cuyos elementos clave fueran (1) prescindir de criterios de valía social; (2) tener en cuenta el potencial beneficioso que aportaría al paciente; (3) dar prioridad a las situaciones de urgencia; (4) evitar la discriminación por razones de sexo, raza o clase social, y (5) emplear un proceso transparente que la sociedad percibiese como justo.

En Norteamérica, una organización privada financiada por el gobierno, la *United Network on Organ Sharing (UNOS)*, se encarga de gestionar la distribución de los órganos. La política que sigue esta organización asigna los órganos atendiendo a la calificación médica del potencial receptor, a su grupo sanguíneo, el tiempo que el enfermo está en la lista de espera y la distancia geográfica entre el donante y el receptor, información que se gestiona por medio de un sistema informatizado. Si se desea conocer su política sobre la extracción y distribución de órganos, consúltese internet.

UNOS: http://www.unos.org

Número especial: Organ Transplantation: Shaping Policy and Keeping Public Trust. *Camb Q Healthcare Ethics*, 1999; 8(3).

Apartado especial: Organ Transplantation. *Hastings Cent Rep*, 1999; 29(6).

Caso I. Un paciente de 50 años, cuyas iniciales corresponden a J. J., aquejado de una hepatopatía terminal provocada por una cirrosis biliar ha estado sufriendo en los últimos años complicaciones de diversa índole, entre ellas hipertensión portal, varices gástricas hemorrágicas, ascitis y una encefalopatía. Hace ya 3 años que figura en la lista de espera para recibir un trasplante de hígado, pero como la región geográfica en la que vive tiene largas listas de espera, y debido a que es del grupo sanguíneo 0, pueden pasan al menos 2 años antes de que le encuentren un órgano compatible. Dado que los hígados se asignan en gran medida según el grado de urgencia médica, su médico, temiendo que el paciente pudiera fallecer por las complicaciones causadas por la insuficiencia hepática, y con el fin de aumentar las probabilidades de conseguir un hígado, ha propuesto ingresarlo en la UCI, en donde tendría una mayor prioridad. Esto significa que J. J. se saltaría la cola y en el plazo de una semana podría optar a un órgano nuevo. El ingreso en la UCI se logra diagnosticándole una encefalopatía de grado 3, que es rápidamente curable con un tratamiento, manteniéndolo después en la UCI hasta que aparezca el hígado. Algunos califican esta situación de «fraude al sistema».

COMENTARIO. ¿Sería ético que el médico engañase al sistema con el objeto de favorecer las posibilidades del enfermo para conseguir un trasplante que le salve la vida? El facultativo razona que la región en la que vive J. J. y su grupo sanguíneo le sitúan en clara desventaja. A través del «engaño», al paciente se le dan las mismas oportunidades que a quien vive en una región cuyas listas de espera son más cortas y con un grupo sanguíneo más común. Nosotros disentimos de esta forma de actuación y de su motivación. Aunque los médicos tienen el deber de salir en defensa de sus pacientes, los límites de esa defensa los ponen los acuerdos que, redactados con un espíritu de honradez, propugnan una distribución justa y equitativa de las prestaciones sociales. La nivelación de las normas de juego debería efectuarse a través de una política general y no por decisiones clínicas. Desde finales de la década de los noventa del siglo pasado, la *UNOS* y el gobierno federal estadounidense han estado debatiendo la forma de resolver, por una parte, las disparidades regionales en las listas de espera y, por otra, el modo de encontrar un equilibrio entre urgencias y listas de espera. El recurso al engaño también suele ser habitual entre los pacientes pudientes, lo que introduce graves discriminaciones en un sistema concebido para superarlas. Por todo ello, pese a las dificultades e incluso amenaza mortal, J. J. y su médico deberían jugar conforme a las reglas de juego establecidas.

Caso II. En esta nueva versión, nuestro enfermo J. J., que ha estado esperando durante 2 años a recibir un trasplante de hígado, acude a la consulta de su cirujano acompañado de una persona a quien presenta como «mi mejor amigo» y afirma que ha estado leyendo sobre varios programas de trasplantes que recurren a donantes vivos para trasplantes segmentarios de hígado. El amigo del J. J. asegura que le gustaría prestarse voluntario en calidad de donante vivo. Al cirujano le asaltan no pocos reparos: (1) ¿Debería someterse una persona sana a los considerables riesgos de morbimortalidad asociados a la cirugía de trasplantes? (2) Como el cirujano nunca ha efectuado ningún trasplante procedente de un donante vivo, ¿debería ser J. J. remitido a uno de los programas federales en donde conste la práctica de tales procedimientos? (3) ¿Le corresponde al cirujano comprobar que quien le acompaña es realmente el «mejor amigo» del paciente o, por el contrario, no es más que un «voluntario» que ha recibido dinero a cambio de acceder a la donación?, y (4) ¿debería el cirujano iniciar las pesquisas para determinar la veracidad de la situación planteada?

COMENTARIO. Aunque las personas vivas han sido donantes de riñón desde los albores de los trasplantes, todavía no se han disipado las dudas sobre el carácter éti-

co de practicar cirugía en personas sanas en beneficio de otras. Esta práctica se ha venido considerando ética si el donante se presta voluntario de manera informada, libre, sin coacciones y si es consciente de los riesgos que entrañan este tipo de intervenciones quirúrgicas. El trasplante segmentario de hígado conlleva un riesgo mayor que el de riñón. Por otro lado, no hay que olvidar que la obtención de órganos mediante la compraventa es un delito en los Estados Unidos. En consecuencia, lo primero que habría que hacer es cerciorarse de que el amigo del señor J. J. es un donante informado, libre y no coaccionado. A tal fin, el cirujano debería conversar en privado con el voluntario e informarle de los riesgos que la operación comporta. Habría, además, que pedir a un medico desvinculado del caso que actuara de «defensor del donante» para así descartar en toda su extensión que no ha sido coaccionado y, a la vez, comprobar su compatibilidad quirúrgica para este tipo de operaciones. En caso de que saliera a la luz cualquier sospecha de coacción o incentivos crematísticos, el voluntario sería descalificado. También sería aconsejable que el cirujano remitiera este caso a un programa que contara con mayor experiencia en los trasplantes de donantes vivos.

4.4.3 P. El trasplante de órganos en niños

El éxito de los trasplantes de órganos depende de que se encuentren donantes compatibles, entre los cuales los más próximos suelen ser los hermanos del receptor. Según esto, cabría preguntarse: «¿Es ético recurrir al riñón o a la médula ósea de un niño sano para curar a su hermano gravemente enfermo?» En el primer caso documentado, la pregunta anterior tuvo una respuesta desfavorable debido a que el donante sano era retrasado mental, lo que levantó la sospecha de que se estaba infravalorando a personas con deficiencias psíquicas para utilizarlas en beneficio de los demás. La cuestión principal, no obstante, estriba en el nivel de riesgo que se le

puede someter a un niño sano en virtud de un posible beneficio a otro. En nuestra opinión, es indefendible imponer los graves riesgos que supone la extracción de un riñón; lo defendible sería proponer los riesgos menos serios que comporta la donación de médula ósea. Huelga decir que las negociaciones con la familia y con el niño requieren de una exquisita delicadeza y que se han de reconocer las consecuencias psicológicas para los menores, tanto si fracasa como si sale bien, a lo que habría que sumar la obligatoriedad de cumplir los requisitos legales de la jurisdicción de cada lugar. Aunque, claro está, si hubiera desacuerdo entre los padres, habría que abandonar el plan.

4.4.4. La concurrencia de derechos en la asistencia sanitaria

¿Qué se debe hacer cuando los derechos de un receptor invalidan los de otro, especialmente cuando se trate de escasez de camas, tiempo, equipo, personal, etc., que impida la atención simultánea a los dos? La respuesta podría estar en el triaje, es decir, el criterio del bien social. Cuando este criterio tampoco sirve, nos encontramos ante dos solicitantes rivales.

Caso 1. Por un lado, a la señora C. Z., de 71 años, le diagnosticaron un tumor en los pulmones que requería intervención quirúrgica. Poco tiempo después contraería una neumonía obstructiva, por lo que fue ingresada en la UCI del hospital de la comunidad de su condado rural. En los últimos 7 días, no ha habido signos de mejoría y en la actualidad permanece inconsciente. Por otro lado, la víctima de un accidente automovilístico es hospitalizada con el tórax aplastado, un evidente neumotórax y huesos rotos en las extremidades. El problema surge porque este paciente de trauma requiere ser conectado de inmediato a un respirador, pero sólo hay 6 máquinas. De los seis pacientes que requieren ventilación asistida en la UCI, la señora C. Z. es la que peor pronóstico tiene. No parece ser

capaz de respirar con autonomía, de ahí que si le fuera retirada la asistencia respiratoria, con toda probabilidad fallecería. Dada su situación, ¿se le debería, pues, desconectar el respirador en favor de la víctima del accidente?

COMENTARIO. El pronóstico médico de la señora C. Z. no es nada halagüeño. Tiene un cáncer de pulmón con obstrucción bronquial y neumonía, afecciones todas ellas que no han respondido al tratamiento. Está comatosa y es probable que muera en cuestión de días. Como en la actualidad es incapaz de expresar sus preferencias, nada se sabe de ellas, salvo de su rechazo a pasar por el quirófano. Con estos datos en la mano, cobra una importancia capital la necesidad inmediata y urgente de encontrar a alguien de su entorno que decida por ella, pero si ésta también se encontrase en peligro inminente de muerte, el factor contextual de la escasez de recursos pasaría a ser decisivo en las decisiones que afectan a la señora C. Z. En teoría, la ética permite en estos casos recomendar la supresión de la ventilación mecánica. En la práctica, cuando los recursos son sólo relativamente escasos, estas situaciones suelen resolverse sobre la marcha, con prácticas tales como recurrir a enfermeros adicionales de la UCI, o haciendo excepciones a la norma sobre el uso de los respiradores fuera de la UCI. Estratagemas de este estilo sirven a menudo para erradicar problemas éticos.

Caso II. El paciente R. A., el drogodependiente que describimos en el apartado 2.9.2, necesita una segunda prótesis valvular, a lo que se niegan frontalmente varios de los médicos. Tres son los motivos que aducen: (1) La intervención quirúrgica sería fútil porque el paciente volverá a contraer una nueva infección; (2) el paciente no se cuida, le trae sin cuidado cooperar con el tratamiento y no tiene intención de dejar las drogas, y (3) constituiría un mal uso de los recursos sociales.

COMENTARIO. Las primeras y segundas consideraciones se abordan en los apartados 1.1.3 y 2.9, respectivamente. La tercera introduce nuevas cuestiones éticas, como son:

a) ¿Cuáles son los criterios para distinguir los buenos usos de los recursos sociales de los malos? Aunque este criterio podría formularse en términos políticos, es imposible hacerlo a nivel clínico porque la visión global de las necesidades sociales y la contribución de las decisiones particulares a esas necesidades son desconocidas por los clínicos. Además, al intentar formular este criterio se correría el riesgo de introducir graves sesgos y prejuicios en las decisiones clínicas.

b) No hay garantías de que lo que se «ahorre» rechazando a este paciente se emplee en algo mejor. Ello se explica porque los recursos sociales, evidentemente, no son «absorbidos» únicamente por el paciente, sino que fluyen hacia el hospital, los médicos y cirujanos, los enfermeros, etcétera.

RECOMENDACIÓN. La justificación ética más admisible para negarse a colocar una segunda prótesis valvular es la indicación médica de que el riesgo de la intervención, con su tasa de mortalidad correspondiente, excede el riesgo de aplicar al paciente ese tratamiento médico. Por lo tanto, si estuviera indicada médicamente, habría que ofrecerle la intervención quirúrgica. La obligación ética de prestar asistencia quirúrgica se limita, no obstante, en la medida en que los derechos de los demás pacientes peligren directamente, como ya explicamos al comentar el caso I.

4.5. La religión

Las creencias religiosas y las doctrinas de las diferentes comunidades religiosas han de ser valoradas en los cuidados médicos. Uno de los motivos es que la religión aporta convincentes perspectivas para mitigar el su-

frimiento, el sentimiento de pérdida y la muerte. La mayoría de estadounidenses profesan algún tipo de creencia religiosa, a lo que habría que sumar el gran número de personas de otras culturas que están profundamente comprometidas con sus tradiciones religiosas. La experiencia nos revela la suma importancia que tienen la fe y las creencias en tiempos de enfermedad y mortandad; en este sentido, los consejeros espirituales y los capellanes desempeñan un papel fundamental en la asistencia sanitaria. Sin embargo, la afirmación anterior choca con la medicina occidental, que, desde tiempos inmemoriales, ha guardado las distancias con la religión a causa del escepticismo religioso sobre la fe y del deber que tienen los profesionales de evitar caer en favoritismos hacia cualquiera de los credos. Pese a todo, son muchos los facultativos que son fieles a los principios de su propia religión y permiten que tales principios influyan en el ejercicio de su profesión. Tanto el catolicismo como el judaísmo han formulado grandes doctrinas sobre la salud y la atención sanitaria, doctrinas que han servido de base para actuar o no actuar en determinadas intervenciones médicas. Con todo, actualmente en el marco de la asistencia médica norteamericana han aparecido pacientes seguidores de corrientes espirituales o religiosas poco conocidas, a quienes también se les debe atender adecuadamente y respetando sus creencias. Por este motivo, no es de extrañar que el papel que ocupa la religión en la ética clínica sea complejo. Ya hemos abordado los problemas a los que se enfrenta la ética médica cuando los pacientes profesan creencias que rechazan el tratamiento médico (capítulo 2). A continuación apuntaremos algunos aspectos adicionales del papel que la religión ejerce en el contexto clínico.

Caso I. El señor M. R., de 66 años de edad, acaba de someterse a la operación de Whipple para tratar un cáncer de páncreas. El posoperatorio ha sido complicado y dos semanas después de la operación aún permanece ingresado. Su familia, formada por su esposa y cinco hijos

mayores, está religiosamente en el hospital y no se separa de su lado. Todos ellos son fervientes cristianos. El Dr. K., el cirujano, pasa visita por las plantas dos veces al día y cada vez que entra en la habitación de este paciente, su familia le ruega que rece con ellos para que su familiar se recupere. Por su parte, el doctor K. no profesa ninguna religión. En una visita, uno de los hijos del paciente le enseña al médico un artículo que ha encontrado en una revista médica, en donde se afirma que los estudios han demostrado que los enfermos por los que se reza con regularidad se recuperan con mayor celeridad, por lo que reitera la invitación de la familia a que se una a las oraciones de todos.

Caso II. La Dra. N. A. es una médica de familia que además está cualificada por la junta en obstetricia y ginecología. Forma parte del personal de un centro de salud de una barriada que tiene una gran población de inmigrantes etíopes y somalíes, y gracias a su favorable comprensión hacia el modo de vida de estas personas se ha ganado la confianza de las mujeres de esa comunidad. Ella misma fue educada como musulmana de color y ha estudiado el Corán y la tradición islámica clásica. Un grupo de mujeres somalíes acude un día a su consulta y le pregunta si estaría dispuesta a realizar con regularidad la práctica ritual de la ablación genital en mujeres jóvenes de la comunidad. Dicha práctica quirúrgica habitualmente denominada clitoridectomía, y tildada de mutilación genital por sus detractores, está siendo realizada en la actualidad por mujeres sin formación médica alguna. Sus visitantes dan por hecho que la doctora comprende que este ritual es una exigencia para cualquier mujer musulmana que se considere devota. Pero, a la Dra. N. A., además de ser conocedora de los problemas médicos generados por este tipo de intervenciones, le repugna semejante práctica y sabe por sus estudios de la ley islámica que no lo exige ni el Corán ni las doctrinas del profeta Mahoma.

RECOMENDACIÓN. En el caso I, el cirujano debería mostrar respeto hacia las creencias espirituales de la familia y declinar cortésmente unirse a sus oraciones, alegando: «No tengo noticia del estudio que menciona, pero dudo de que las plegarias de una persona atea como yo sirvan de mucho», tras lo cual podría apostillar que hará llegar sus deseos a sus colegas de profesión y capellanes del hospital. Si cualquier facultativo se sintiese cómodo uniéndose a los rezos de la familia del paciente, estaría bien que así actuara. En cualquier caso, lo que hay que evitar a toda costa es el desprecio por las creencias espirituales, siempre que no causen daño y sirvan de ayuda y consuelo.

En el caso II, la Dra. N. A. se enfrenta a un dilema moral, pues no le gustaría perder la confianza de mujeres necesitadas de una comprensiva profesional de la medicina; pero al mismo tiempo no desea la mutilación de las jóvenes con intervenciones tan rudimentarias, ni quiere ser cómplice de un ritual que reafirma el machismo y la dominación masculina. Por tanto, si a la repugnancia que siente por dicho acto le unimos la circunstancia de que esta intervención no cumple los criterios profesionales, la única salida posible es negarse a realizarla e instruir a estas mujeres sobre la ley religiosa de su propia fe y las consecuencias médicas de tal práctica.

4.6. El papel del derecho en la ética clínica

A lo largo de este libro, multitud de veces se ha hablado del plano jurídico. Desde hace ya mucho tiempo el ejercicio de la medicina ha sido objeto de actuaciones legislativas, y muchos de los procesos judiciales han girado en torno a la práctica clínica, en concreto a acusaciones de negligencia médica que a los facultativos se les ha imputado. En los últimos años, el volumen legislativo, el de pleitos y el de normas sobre la medicina y la asistencia sanitaria ha experimentado un espectacular aumento. Por consiguiente, todos los involucrados en la atención médica harían bien en estar al corriente de los puntos de

encuentro y de coincidencia de la ley y la ética en la práctica médica. Aunque los profesionales de la salud en muy contadas ocasiones tienen un conocimiento técnico o pormenorizado de las cuestiones legales, deberían ser capaces de identificar las probables controversias legales y saber cuándo se hace imprescindible recabar el asesoramiento jurídico. Por ejemplo, temas como el consentimiento informado, la confidencialidad, las directrices médicas anticipadas y muchos otros puntos debatidos en este libro tocan tanto a aspectos éticos como a jurídicos.

Cuando se vislumbran conflictos éticos en el campo de la asistencia sanitaria, las normas legales unas veces sirven para poner límites a las opciones éticas y otras para crear conflictos éticos. Por ejemplo, las leyes podrían prohibir la ayuda al suicidio, tipificándola como delito para los facultativos que faciliten los medios, tales como una dosis letal de barbitúricos, a fin de que los pacientes se quiten la vida. En el estado de Oregón, sin embargo, la legislación estatal permite que los médicos receten barbitúricos a pacientes desahuciados y competentes que cumplan unos ciertos requisitos necesarios de aptitud y de procedimiento. Del mismo modo, unas pocas leyes parlamentarias autorizan a los médicos a recetar «marihuana con fines terapéuticos» para pacientes con sida y cáncer, pese a que el fiscal general de los Estados Unidos ha recurrido con éxito estas leyes parlamentarias por vulnerar la Ley Federal de Estupefacientes. Como consecuencia, los profesionales sanitarios pueden a veces debatirse entre el deber ético de velar por la información confidencial y el deber jurídico de dar cumplida cuenta a las autoridades pertinentes en aras de proteger la salud o la seguridad pública. En líneas generales, los códigos de ética profesional imponen a los facultativos la obligación de acatar la ley. Alguna que otra vez habrá médicos que emitan un juicio razonado de que la ley les impide cumplir con un ineludible deber ético; los que así actuasen se convertirían en objetores de conciencia y tendrían que acatar las consecuencias legales.

En ocasiones los médicos se sienten frustrados debido a que ven les leyes como una carga, por ejemplo, en las obligaciones de informar o en las limitaciones de acceso a la asistencia. En determinados casos pueden solicitar autorización para eludir de manera excepcional los requisitos legales habituales, o información que aclare los límites de sus obligaciones jurídicas. Unos médicos a veces creen o dan por sentado erróneamente que la ley les impone deberes que son superfluos o innecesarios, y otros se encuentran atenazados por un temor irracional a la responsabilidad civil o penal. La realidad, de acuerdo con los estudios realizados, es que los médicos suelen buscar asesoramiento jurídico en fuentes muy poco fidedignas, a saber, en otros colegas.

McCreary, S. V.; Swanson, J. W. y Perkins, H. S. *et al.*: Treatment decisions for terminally ill patients: Physicians legal defensiveness and knowledge of medical law. *Law Med Health Care,* 1992; 20: 364-376.

Cuando surgen dudas sobre la normativa de la práctica médica, lo más prudente es acudir al asesoramiento de expertos; y si las dudas giran en torno a los potenciales conflictos entre valores éticos y obligaciones legales, lo prudente es acudir al cauce institucional, como las consultas éticas, los comités, los servicios jurídicos y las organizaciones profesionales, con el propósito de aclarar las opciones y responsabilidades.

Un error muy extendido es entrar a fondo en el debate jurídico antes de examinar sus aspectos éticos. Aun cuando las cuestiones legales bien pudieran ser pertinentes al caso, no sirven de por sí para delimitar el problema ético, que sólo debería abordarse en el marco para los análisis éticos que proponemos en este libro.

4.6 P. El derecho y la pediatría

Determinadas leyes en particular afectan muy especialmente a la atención asistencial de lactantes y niños

pequeños. Todos los estados norteamericanos han aprobado leyes destinadas a la protección de los menores, las cuales exigen a los profesionales sanitarios que pongan en conocimiento de las autoridades los casos de presuntos malos tratos y negligencia en niños. En el ámbito judicial, dos resoluciones federales, una de orden legislativo y otra de orden judicial, atañen a las decisiones clínicas que puedan adoptar los pediatras. En 1985 el Congreso de los Estados Unidos aprobó una serie de enmiendas a Ley para la Reforma de las Adopciones, la Prevención y el Tratamiento de los Abusos a Menores *(The Child Abuse Prevention and Treatment and Adoption Reform Act)*, enmiendas que, más conocidas como las «normas del niño Doe», fijan los principios jurídicos en los que han de basarse las decisiones clínicas concernientes al cuidado del neonato. Estas normas ya salieron a colación al abordar otros temas en donde eran pertinentes (véanse los apartados 1.4 P, 2.7.3 P, 3.0.1 P y 3.2 P). Las Normas del niño Doe no van dirigidas directamente a los profesionales sanitarios de cuidados neonatales; se aplican a las Agencias Estatales de Protección al Menor, a las que se les exige que vigilen el cumplimiento de tales normas por parte de los hospitales. A los neonatólogos se les aconseja que recaben el asesoramiento jurídico de su zona para la correcta interpretación de estos preceptos.

Una controvertida resolución judicial reciente en el tiempo, relativa a la asistencia médica de un lactante anencefálico se basó en la legislación federal encaminada a garantizar la asistencia de urgencia adecuada para pacientes sin medios económicos aunque con derecho a atención médica gratuita. El bebé K., como decimos, nació con anencefalia, y su madre, que tenía arraigadas creencias vitalistas basadas en la religión, prefirió llevar a su pequeña recién nacida a casa para pasar con ella el resto de su previsible corta existencia. Cuando el bebé sufrió graves dificultades respiratorias, lo que era de esperar, la madre acudió a urgencias para que la trataran;

y aunque allí eran renuentes a prestar el tipo de tratamiento que los médicos habían juzgado fútil, el hospital accedió a ello, sin bien poco después acudieron a los tribunales en busca de su amparo. El tribunal estimó que la *Emergency Medical Treatment and Active Labor Act (EMTALA)*, una ley federal que obliga a los centros hospitalarios a estabilizar a los pacientes que ingresan en urgencias antes de proceder a su traslado, imponía al hospital el deber de prestar asistencia sanitaria al bebé K. En este caso, las creencias y las esperanzas de la madre prevalecían por encima del dictamen del hospital, para el que era fútil proseguir con la ventilación asistida permanente. Con todo, es difícil generalizar a partir de este caso cómo definir una cuestión tan espinosa como la futilidad de un tratamiento (véase el apartado 1.1.3). Por último, como ya se mencionó en el apartado 2.5.1 P, muchos Estados han promulgado disposiciones que permiten eximir a los padres de los cargos de negligencia para con sus hijos al rehusar las intervenciones médicas por motivos religiosos, y también de la vacunación obligatoria de las escuelas.

4.7. La investigación clínica

La investigación clínica es esencial en la medicina moderna; nuevas intervenciones diagnósticas y terapéuticas se han de ensayar y evaluar en humanos, y a menudo estos humanos han de ser pacientes, personas que padecen la enfermedad para cuya intervención ha sido concebida la investigación. En el pasado, con frecuencia los pacientes ni querían ni sabían que eran objeto de experimentación clínica, la cual se efectuaba sin su consentimiento. Hoy en día ésta es una práctica tanto ética como jurídicamente inaceptable, de ahí que investigación y tratamiento sean dos cosas muy distintas. Los médicos han de saber de la existencia de dicha distinción y ser conscientes de cuáles son sus responsabilidades al emprender una investigación clínica.

Beauchamp, T. L. y Childress, J. F.: The dual roles of physician and investigator, en *Principles of Biomedical Ethics*. 50 ed. Nueva York: Oxford University Press; 2001: 319-328.

Levine, R. J.: *Ethics and Regulation of Clinical Research*. New Haven: Yale University Press; 1986.

Institutional Review Board (IRB): *Ethics and Human Research*. The Hastings Center, Garrison, Nueva York.

4.7.1. Definición de investigación clínica

La investigación clínica se define como cualquier intervención clínica en la que participan sujetos humanos, ya sean pacientes o voluntarios sanos, y se lleva a cabo de acuerdo con un protocolo concebido para generar conocimiento científico generalizable. Este protocolo expone y delimita las técnicas de investigación, como la *randomización* o distribución aleatoria y el carácter doble ciego, al igual que las técnicas estadísticas necesarias para determinar la validez de los datos. Los resultados obtenidos en la investigación van dirigidos a personas que no son los sujetos de la investigación, a saber, a los futuros pacientes, a los profesionales involucrados en la investigación y a la sociedad en general. Aun cuando el enfermo se beneficie personalmente, como por ejemplo, la remisión de un cáncer a raíz del posible tratamiento con un fármaco experimental, todos los demás también sacan partido de los conocimientos extraídos de esa investigación. El protocolo de investigación suele denominarse estudio (o ensayo) clínico, y en él los pacientes son distribuidos aleatoriamente para tomar parte en la intervención investigadora o en una alternativa, como un placebo o el mejor tratamiento actualmente existente. Esta distribución al azar está éticamente justificada por el llamado «contrapeso clínico», esto es, la opinión de la comunidad de expertos más notables, sobre la base de los datos disponibles, de que no existe diferencia entre las intervenciones de ensayo y las alternativas. Mediante la